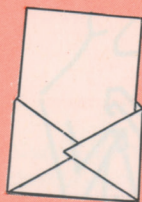
ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato « Associazione FEDE E LUCE » Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno VIII n. 2 Aprile Maggio Giugno

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 - Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Dialogo aperto

Commenti positivi e negativi

Da tempo mi interesso di problematiche sociali. Sia per gli studi che ho concluso (sono laureata in Pedagogia), sia perché vivo l'esperienza del deficit fisico in prima persona. Ho letto molto attentamente alcuni numeri della vostra rivista. Desidererei evidenziare alcuni punti che mi hanno colpito in senso sia positivo che negativo.

Innanzitutto ritengo molto utili gli articoli a fine pratico come quelli sull'alimentazione, o quelli sul modo di muoversi quando si accompagna un disabile. Queste informazioni dovrebbero essere potenziate da consigli medici e legislativi, infatti le famiglie e le persone stesse hanno bisogno di indicazioni pratiche e concrete.

Capisco che la rivista è di indirizzo confessionale, ma il riferimento alla religione è spesso eccessivo, si può cadere facilmente nel pietismo. Ho notato che si parla estremamente poco dell'handicappato come individuo completo; dimenticando che può essere oggetto e soggetto di sentimenti come la stima, l'affettività, la sessualità.

Ho letto nel vostro periodico delle esperienze di famiglie con figli disabili. In verità alcune le ho trovate un po' troppo idilliache; perché non parlare chiaramente di quanto è dura e drammatica la vita di queste persone?

Sono state segnalate anche alcune strutture per il ricovero completo della persona handicappata. Questi istituti venivano descritti in un modo degno di un depliant pubblicitario per vacanze; mentre posso affermare dal punto di vista professionale che nessun perfetto istituto è equiparabile alla propria famiglia anche se impreparata.

Concludendo vi ringrazio per l'onestà con la quale accettate anche le critiche e naturalmente apprezzo moltissimo l'impegno che dimostrate nel vostro lavoro. Sperando di continuare insieme questo cammino, cordiali saluti.

Gaia Valmarin

Le critiche e i suggerimenti sono sempre accolti. Ci pare giusto precisare:

— che la filosofia che sta dietro la rivista è una pedagogia di speranza: preferiamo sottolineare, fra le ombre, le luci che sono presenti sempre se si vogliono guardare le situazioni con ottimismo;

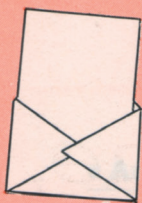
— che dal punto di vista solo « umano » certe situazioni sono di per sé invivibili. Per questo spesso alcuni scrittori si appoggiano sul Vangelo delle Beatitudini, che sono promesse anche qui sulla terra;

— che i posti di accoglienza, da noi visitati e presentati, sono solo quelli (fra gli altri) che presentano una qualità di vita notevole per chi è obbligato o costretto dalle situazioni familiari a vivere fuori della famiglia. Per molte persone purtroppo, la famiglia non è il luogo migliore per fiorire; per alcuni la famiglia non esiste affatto;

— che quanto a toccare argomenti importanti della vita delle p h ci sembra di fare del nostro meglio perché il centro di tutto sia sempre la persona portatrice di handicap, con i suoi bisogni, i suoi diritti, il rispetto che le è dovuto.

Perché leggo Ombre e Luci

Mi hanno chiesto come mai io, che non partecipo ad un gruppo di Fede e Luce, sia abbonata e legga sempre volentieri la rivista « Ombre e Luci ».

Ci ho pensato per molti giorni, camminando per le colline di Saluzzo con mio fi-

Dialogo aperto

glio e i miei cani; guardando il cielo terso, le montagne aguzze che brillano al sole, gli alberi che riposano in attesa di vestirsi di un verde nuovo.

Perché leggo queste pagine? È vero, gli argomenti sono scelti con cura; viene dato il giusto spazio a testimonianze, recensioni, temi monografici sempre nuovi e trattati esaurientemente. Ma c'è qualche cosa di più: il vostro, il nostro Giornale è un grande segno di vita, e di vita gioiosa. Per questo sono contenta che esista.

E.D.R.

Per lottare e per sperare

Sono un'insegnante ormai in pensione. Durante gli anni di scuola mi sono occupata spesso di bambini handicappati e dei grossi problemi che gravano sulle famiglie: io stessa ho avuto un nipotino Down morto di leucemia all'età di tre anni.

Da alcuni anni aiuto gli amici di F.L. della parrocchia e sono abbonata al giornale « Ombre e Luci ». Lo leggo sempre con interesse e lo giudico un mezzo utile e confortante soprattutto per chi è coinvolto in problemi di handicap. Il conoscere le esperienze altrui e il non sentirsi soli nella sofferenza, credo sia di grande aiuto per trovare la forza di continuare a lottare e sperare per i propri cari.

Particolarmente validi gli articoli: « conoscere l'handicap » perché danno esempi pratici e chiari per chiunque; spesso le persone non danno aiuto, non per insensibilità o per indifferenza, ma perché non sanno come fare e si sentono impacciate.

Forse la spesa per mantenere in vita il giornale è forte, però è bene, magari chiedendo maggiore aiuto a chi può, continuare a divulgarlo a più persone possibile così da sensibilizzare e stimolare anche i cosiddetti « estranei al problema ». Grazie per il vostro prezioso lavoro.

Maria Rosa G.

Sono usciti in Italia
IL CORPO SPEZZATO,
di Jean Vanier,
Ed. Jaca Book, L. 18.000.
e
IL MIO PIEDE SINISTRO
di C. Brown
Ed. Mondadori, L. 10.000
Per mancanza di spazio abbiamo rinviato le recensioni al prossimo numero.

L'autentico e il falso

Ombre e Luci è una rivista che apprezzo molto e che leggo sempre volentieri: poche pagine che riescono a comunicare con tanta chiarezza e semplicità quanto di grande e profondamente umano c'è nell'esperienza di molte famiglie, dei loro figli, dei loro amici. Soprattutto si impara che è possibile rendere concreto l'amore evangelico per i più piccoli senza aver bisogno di tanti mezzi, ma soltanto riuscendo a guardare gli altri e le situazioni con occhio semplice e fiducioso. Non è poco in un mondo in cui, in nome della professionalità, della specializzazione, della razionalità, si tende a dimenticare che, prima, c'è l'uomo con il mistero e la grandezza della vita; anche nella scuola, dove lavoro come insegnante, in cui è importante la preparazione, la competenza, ma in cui è ben più essenziale l'autenticità del rapporto umano.

Ombre e Luci spesso mi ricorda tutto ciò e mi aiuta a distinguere ciò che è autentico, valido, dai falsi problemi che ci andiamo creando: per questo vi sono riconoscente.

Maria Paola Campanella

«Ascolta bene, Joseph!»

Il sole illuminò quel giorno.

Sdraiato nel suo letto azzurro lui guardava la piacevole immagine di un ricamo infantile.

Nora sorrise serena allorché lo sollevò.

Lavatolo e incipriatolo se l'accomodò in grembo. Con affetto gli fece scivolare la maglietta sulla testolina bionda. Questa si piegò di scatto in avanti per poi allo stesso modo ricadere all'indietro.

Lui Joseph guardò la madre. La osservò con il suo sguardo addolorato, le labbra che sporgevano, gli occhi intenti a mandar messaggi. Le ordinò di guardare fuori il sole che brillava. Le fissò l'orecchio ordinandole di ascoltare il canto degli uccelli. Poi, saltellandole in grembo le disse ancora di tendere le orecchie ad ascoltare i bambini del villaggio che giocavano nel cortile della scuola. Alla fine derise se stesso. Le mostrò le braccia, le gambe, il corpo inutile. Abbandonandosi alle lacrime scosse la testa. Guardando la madre se la prese con lei, la maledisse, diede voce al suo stizzito: perché perché perché proprio io?

Confusa dalla giovanile asprezza di quella sua capacità di intendere, lei tentò di distrarlo. Lo prese in braccio, lo portò fuori nel cortile della fattoria. « Su, su, ora andiamo a vedere i vitelli », disse cercando di calmarlo.

A lui, desolato, le lacrime sgorgavano ancor più copiose. Sapeva perché la madre cercava di sviare i suoi interrogativi infantili, e, infantilmente, decise che non li avrebbe guardati quei vitelli; scuotendo il corpo, infatti, guardò dalla parte opposta. La madre tornò alla carica. « Guarda gli agnelli laggiù, » disse indicando nei campi le pecore al pascolo. Allora lui pianse così forte da richiamarla alla ragione.

« Va bene », disse, « andiamo dentro a parlare ».

Sistemandolo nella sedia, si mise poi a sedere di fronte al bambino di un tempo, sì, il suo accusatore dai capelli d'oro. Intanto lui non smetteva di piangere convinto di averla ridotta al silenzio. Guardando poi attraverso le lacrime, la vide chinarsi per guardarlo negli occhi. « Non l'ho voluto certo io che nascessi storpio », disse. « Avrei voluto che fossi pieno di vita, capace di correre, di saltare e parlare, proprio come Yvonne. Ascolta bene, Joseph, tu puoi vedere, puoi sentire, puoi capire tutto ciò che senti, ti piace ciò che mangi, ti piacciono i bei vestiti, sei amato da me e dal babbo. Noi ti vogliamo bene così come sei ».

Moccicando, piagnucolando, lui ascoltava la voce della madre. Lei parlava decisa, lui invece emetteva gemiti. La madre disse quel che doveva dire e fu tutto; dopo riprese il lavoro mentre lui continuava a piangere.

La decisione cui si era arrivati quel giorno gli si incise per sempre nella mente. Aveva solo tre anni ma già tendeva all'unica pace che vedeva, il fatto di essere vivo e, ancor più, d'esser accettato per ciò che era.

Un'ansia mortale marcò quella giornata di Joseph Meehan: quella scelta e quel giorno gli restarono impressi per il resto della vita. Il conforto gli venne come viene a un bambino; quel corpo goffo era comunque il suo ma, stimolato dall'amore materno, sbirciò le proprie membra e alla fine Joseph Meehan gli piacque.

La pagina precedente è tratta dall'ormai famoso libro autobiografico di Chistofer Nolan « Sotto l'occhio dell'orologio », presentato alla pag. 26. Ci sembra introduca bene nel cuore di questo numero dedicato alle persone colpite da paralisi cerebrale (persone erroneamente definite « spastiche »).

La varietà e la minore o maggiore gravità dei danni provocati prima, durante, o dopo la nascita, impediscono di offrire testimonianze che descrivono ogni situazione. In questo numero perciò abbiamo lasciato maggiormente la parola a chi poteva in prima persona parlare delle difficoltà, dei superamenti, delle frustrazioni e dei successi che si possono avere in una vita così gravemente messe alla prova da un fisico che imprigiona e a volte, annienta la comunicazione, l'autonomia, la libertà.

Siamo grati a chi ci ha aiutato, parlando di sé, a capire un po' meglio le enormi difficoltà che presentano le persone colpite da paralisi cerebrale. A queste chiediamo di continuare ad aiutare tutti noi a trovare il modo giusto, la pazienza e la delicatezza per saperli incontrare nel loro profondo al di là dell'apparenza a volte così mortificante per loro.

SPASTICI

cerebrolesi o colpiti da paralisi cerebrale

ovvero persone (bambini, adolescenti, adulti) il cui cervello (o parte di esso) è stato colpito quando erano nel seno materno, o al momento della nascita, o nel corso di una malattia contagiosa, o a seguito di un incidente nei primi anni di vita.

Le persone colpite da paralisi cerebrale camminano male o per niente. Possono avere un'intelligenza normale, ma possono anche presentare turbe associate dell'intelligenza, dei sensi o della personalità: ritardo intellettivo, sordità, difficoltà di vista, turbe del comportamento.

In questo numero parliamo di persone colpite da paralisi cerebrale senza ritardo intellettivo. Non pretendiamo esaurire l'insieme dei problemi che queste persone incontrano e, con loro, le loro famiglie. È solo un modesto contributo per avvicinarci alla loro sofferenza e alla loro speranza per cercare di capirli meglio e di poterli meglio aiutare.

Attraverso qualche testimonianza, abbiamo cercato di intravedere le difficoltà della loro vita e i punti d'appoggio che possono trovare in chi li accosta o vuol essere loro vicino; di conoscere la lotta quotidiana dei loro genitori o famigliari; di offrire qualche informazione pratica.

Abbiamo cercato soprattutto di schiudere una porta sulla vita di alcune persone che portano sulle loro spalle una condizione molto difficile e dura da sopportare giorno dopo giorno.

A noi di imparare e di metterci con delicatezza e discrezione dalla loro parte perché non si sentano troppo soli.

TESTIMONIANZA - 1

Arrendermi o agire?

Accingendomi a scrivere queste righe su mio figlio Antonio e sulla sua storia, sento d'essere in bilico tra il proponimento di attenermi alla fredda narrazione dei fatti — di per sé già tanto eloquenti — e la tensione emotiva che inevitabilmente rinasce nel trattare un argomento che così profondamente ha inciso nella mia vita. Mi pare che quella della lettera possa essere per me la forma migliore per raccontare la storia di un rapporto doloroso all'inizio e irto di impensabili difficoltà, risoltosi poi nel modo che dirò per la mia decisa volontà di non darmi per vinto e di non lasciare nulla di intentato, sperando anche contro ogni speranza.
Una lettera che potrebbe essere scritta così.
« Caro Antonio, quando nascesti, in quell'ormai lontano settembre 1957, fui un uomo felice. Avevo anch'io un figlio, il primo, sano e bello, un esserino implume che sarebbe cresciuto, che avrebbe corrisposto ai grandi progetti che gà accarezzavo nei suoi confronti...
A sette mesi avesti una febbre violentissima. A dieci, eri già irriconoscibile.
Cominciò presto il giro estenuante degli specialisti, fino alla diagnosi agghiacciante del prof. Ungari. Eri un bambino spastico, mi disse. Sembrò che il mondo mi cadesse sopra. Non capii bene, afferrai solo confusamente che qualcosa di molto grave ti era accaduto, Antonio, che qualcosa di molto grave era accaduto a tua madre e a me.
Che fare? pensai. Arrendermi, ripiegarmi su me stesso e piangere per tutta una vita? Decisi di rimboccarmi le maniche e agire, anche contro ogni speranza.
Qualcuno mi parlò dell'A.I.A.S., Associazione per l'Assistenza agli Spastici, nata da poco e che aveva appena aperto una sede a Roma, in via degli Scipioni 132. Cominciai a farti frequentare quell'ambulatorio e offrii all'A.I.A.S. tutta la collaborazione che potevo, ritagliandola dal mio tempo libero che sacrificai interamente a questo mio nuovo impegno. Presto divenni tesoriere dell'Associazione e mi adoperai per farla crescere e diffondere su tutto il territorio nazionale.
Gli anni passavano, caro Antonio, ma io cominciavo a vedere risultati meravigliosi dovuti a due ragioni: alla tua partecipazione attiva e profonda al programma riabilitativo che si veniva realizzando e alle grandi capacità tecniche di una persona che fu per te, tu lo sai caro Antonio, come una seconda madre. Parlo della terapista Maria Bucuddu che né tu né io potremo mai dimenticare e che fino al 1970 per te profuse tutte le capacità della sua arte.
E come potremo dimenticare Jarka, la terapista venuta dalla Cecoslovacchia, che per quattro anni ti ebbe in cura presso l'Associazione "Anni Verdi", come non ricordare il nostro carissimo Tony Gemayel, che con tanta intelligente passione ha proseguito nell'opera intrapresa?
Quante care e brave persone, Antonio, alle quali dobbiamo tutta la nostra

A dieci mesi eri già irriconoscibile... Cominciò il giro estenuante degli specialisti.

riconoscenza.
In dodici anni eri rinato. Prima eri rigido come un tronco, non parlavi, non potevi deglutire, non avevi il controllo degli sfinteri, e ora muovevi i tuoi primi passi, mangiavi, parlavi e potevi persino frequentare una scuola. Ricordo che ad "Anni Verdi" era stata istituita una Sezione distaccata dell'Istituto Magistrale Vittoria Colonna (la cosiddetta scuola speciale). Oggi considerano un errore le scuole speciali, tuttavia è lì, caro Antonio, che hai fatto i tuoi progressi lenti ma evidenti, è lì che hai preso il tuo bel diploma da maestro nel 1976, a 19 anni, come tutti i tuoi coetanei, il che ti ha dato tanta fiducia in te stesso. Ecco perché credo nella riabilitazione, ecco perché ne ho fatto lo scopo della mia vita. I suoi effetti positivi li ho visti, direi li ho toccati con mano su di te e su decine di altri ragazzi che a me si sono poi affidati.
Mettendo a frutto tutta la mia esperienza maturata negli anni precedenti, nel 1977 creai l'A.L.M., Associazione Laziale Motulesi, puntando proprio sui "lesi nel moto", su coloro cioè che meno degli altri disabili hanno mezzi di difesa nei confronti dell'ambiente circostante. In seguito, avendone la possibilità, ho accettato nel nostro Centro di via Laurentina 5, anche ragazzi affetti da altre patologie, tuttavia ancora oggi la stragrande maggioranza dei nostri ospiti, come sai, sono proprio motulesi (73 su 120).
Possiamo ora fare un bilancio retrospettivo, caro Antonio.
Vederti ora, per tua madre e per me, è avere superato ogni aspettativa.
Oggi dipingi, inventi oggetti d'arte in ceramica presso il nostro laboratorio, scrivi poesie, componi articoli per il nostro giornale, ti muovi autonomamente con la tua piccola auto a tre ruote, prendi la metro, viaggi, hai risolto i tuoi problemi affettivi con Simona, la tua compagna di vita.
Io ti guardo costantemente e vedo che fai ancora ogni giorno qualche progresso, sotto la sicura guida della terapista Elvira Sabelli.
Sei pieno di interessi, fai il tifo per la Roma, insomma partecipi alla vita come tutti gli altri.
Certo, Antonio, lasciamelo dire. Hai potuto raggiungere questi risultati perché ti sei impegnato in prima persona, indubbiamente. Ma anche perché dietro di te c'è stata una famiglia che non si è lasciata

Decisi di rimboccarmi le maniche e agire, anche contro ogni speranza.

Tu, in qualche modo, hai determinato la nostra vita, la nostra vocazione.

abbattere, che non si è arresa mai, che ha sempre preferito l'azione alle vane lamentele.
Tu, in qualche modo, hai determinato la nostra vita, la nostra vocazione. Tuo fratello Bruno è diventato un ottimo fisioterapista e tua sorella Rita è infermiera professionale nell'ospedale di S. Giovanni. Tutti siamo rimasti coinvolti in attività sanitarie.
Come posso concludere questa breve lettera, mio carissimo Antonio? Che la tua, che la nostra esperienza possa servire da esempio a quei ragazzi, a quei genitori che vivono un'avventura come la tua, come la nostra. Sappiano costoro che mai bisogna disperare, mai arrendersi, mai adagiarsi e rassegnarsi. E invece partecipare, lottare, impegnarsi attivamente in prima persona, senza mai delegare a nessuno la nostra capacità di reagire ai colpi della sorte.
È questo, caro Antonio, l'augurio che faccio ai ragazzi come te e ai genitori che, come me, si sono trovati e si trovano ad affrontare problemi simili ai tuoi ».

Giuseppe Sorce

«Ed eccomi qui...»

Paolo è affetto da tetraparesi spastica con atetosi[1]. L'articolo che segue è stato scritto con una macchina da scrivere elettrica e un casco, munito di un punteruolo, con cui egli batte sui tasti; questo perché non può controllare i movimenti del suo corpo, e quindi non usa le mani per scrivere.

Io sono la « ragazzina », Patrizia, di cui Paolo parla; sono assistente domiciliare, come Gianluca. Io sto con Paolo durante i mesi scolastici, la mattina; mentre Gianluca lo segue nel pomeriggio e durante l'anno scolastico, lo aiuta a studiare. Il mio lavoro consiste nello stare accanto a lui, segnare i compiti, prendere appunti, portargli la macchina da scrivere e aiutarlo durante le interrogazioni, dargli la merenda, aiutarlo a camminmare nei momenti di pausa. A me piace molto lavorare con Paolo, è una persona con cui tutti stanno bene. Stando con Paolo, ho imparato molte cose, dalla educazione alla diversità. La nostra visione del mondo, è differenziata, poiché, per esempio, Paolo lo osserva da una carrozzina, con un corpo che spesso fa quello che lui non vuole, mentre io lo osservo come una padrona del proprio corpo.

La mia, naturalmente, è la prospettiva del più forte, perché è quella della maggioranza e perché è quella più potente. Grazie alla mia esperienza con Paolo, mi accorgo che, anche per chi considera il rispetto della diversità come un valore da difendere, è sempre in agguato il rischio di uniformare al proprio, il mondo dell'altro. Rischio tanto più grande, quanto più l'altro prova difficoltà a esprimersi, o è più debole. Riconoscere il rischio, confrontarsi con esso sono le basi da cui partire per costruire, insieme, un mondo di tutti.

[1] Atetosi: dal greco, « non connesso ». I movimenti delle membra, specie le estremità, si muovono diversamente dalla volontà della persona.

Mi presento. Ciao, sono Paolo.
Frequento il liceo classico. Io sono nato a Roma, all'ospedale S. Camillo, è là che mi hanno fatto quel bel capolavoro... ed eccomi qui.
Ho 21 anni, ho vissuto per 12 anni a Opera (Mi), e sono rientrato a Roma, per un futuro.
Ho perso Michele, mio padre, a causa di un tumore.
La mia esperienza scolastica è stata bellissima al ginnasio, ma i veri problemi sono incominciati in primo liceo, il disaccordo, o per meglio dire l'astio con quelli che stanno sulla cattedra... meglio che sto zitto! Ma i miei ex compagni sono stupendi; poi, crescendo, purtroppo, si guasteranno, spero di no.
Adesso sto in un'altra classe; il rapporto è apertissimo con i compagni e con i professori.
Ho purtroppo dovuto lasciare un amore... nei miei confronti era stupenda e mi dava i baci e io incominciavo a volare. Un giorno siamo andati a Pitigliano (Gr), con Patrizia, soprannominata « ragazzina ». Se la facevo prima la gita mi coccolavo il mio amore. L'unico mio desiderio è di vincere al totocalcio e di fare una crociera non con Patrizia e Gianluca, ma con il mio amore.
Ho due assistenti, entrambi toscani, uno dice di avere 30 anni, ma in verità ne dimostra 3 senza zero, è di Pisa; mentre Patrizia dimostra 6 anni e dice di averne 23. A volte è un piccolo genio, perché mi legge nel pensiero, a volte è fuori di sé.
Se a Roma mettessero uno scivolo sui mezzi pubblici!
È una vergogna che in una civiltà e una città (capitale), avanzate come le nostre, non ci sia possibilità di movimento. Un altro esempio sono i marciapiedi occupati dalle macchine, io m'incavolo perché non posso passare con la carrozzella, e per strada ci sono i matti che sfrecciano.
Spero che ci potremo incontrare per conoscerci.
Ciao,

Paolo

TESTIMONIANZA - 3

Lettera di speranza alle mamme e ai papà

Se si riflettesse un attimo: tutta la vita è un disagio vista con ottica pessimista; è bella, vista con ottica ottimista: dipende dal soggetto.
Io la vita la vedo con le due ottiche contrapposte, ma è prevalente quella ottimista. Voglio lanciare un messaggio. Se avete qualche progetto segreto, realizzatelo; date retta a me, se non danneggia nessuno, è giusto; se non c'è vero motivo per non farlo e siete convinti nel profondo del cuore, allora date sfogo al genio creativo che

è in ognuno di noi, con tutto il vigore necessario, dopo vi sentirete realizzati sia nel corpo che nello spirito, ve lo assicuro!
Ora, cari papà e care mamme, vi vorrei far riflettere su alcune questioni sulle quali forse non vi siete soffermati.Ora voi prendete il vostro ragazzo come una punizione mandata da Dio, ma non vi siete mai minimamente accorti che potrebbe essere magari l'opposto? Vostro figlio ha mai menato qualcuno senza motivo? Ha mai scippato? Oppure si è mai drogato? Ha compiuto atti di teppismo? Ha preso parte a organizzazioni sovversive? Ed ecco qua che siete già un po' avvantaggiati...
Io preferirei avere mille piccoli disagi quotidiani che un figlio criminale o tossicodipendente.

Vostro figlio, anche se i vostri occhi non lo vedono e la vostra cultura non lo capisce, è più vicino alla verità. Le sue capacità possono addirittura debellare e sconfiggere tante cose sbagliate. Non solo, proprio vostro figlio potrebbe essere stato la molla che ha fatto nascere una organizzazione religiosa basata sull'handicap. Un esempio è la grande associazione Fede e Luce. Perciò, cari genitori, in un certo senso sono utili i vostri figli!
Ora penso che dovrei citare la mia esperienza personale. Mia madre è una tipica mamma eccessivamente amorosa, a tal punto da crearmi dei problemi nella mia crescita, ma devo dire che lei non mi ha mai emarginato dal mondo esterno anche a costo di subire derisioni e umiliazioni. Perciò, carissime mamme, dovreste alimentare il vostro coraggio, accorgendovi che dietro di voi c'è sempre il peggio.
Questo atteggiamento è ciò che ha dato a mia madre la forza di abbattere qualsiasi ostacolo che le si poneva innanzi.
Concludo con un ulteriore messaggio: il vostro non è un peso per la società, ma un apostolato sulla terra. Vi prego, mettete vostro figlio in condizione di esprimere al massimo le sue evangeliche virtù.

Marco Colangione

PSICOMOTRICITÀ *(comp. Psico-motricità): concetto che fa riferimento alla reciproca integrazine delle funzioni psichiche con quelle motorie, quali elementi fondamentali del comportamento dell'uomo.*

È una nozione di difficile limitazione che vuol significare come le due serie di fenomeni — quelli psichici e quelli motori — non costituiscono due categorie autonome più o meno giustapposte, ma i due poli di un unico processo attraverso il quale si realizza l'adattamento costrittivo all'ambiente sociale. I contributi più significativi al concetto di psicomotricità sono opera di H. Wallon e di J. Piaget.

LOGOPEDIA *(comp. di logo = parola e pedia = cura): è la cura dei disturbi del linguaggio di origine diversa.*

FISIOTERAPIA *= il complesso dei mezzi fisici di cura. Comprende:*

— la ginnastica medica = *forma di terapia fisica attuata mediante movimenti (attivi e passivi) metodicamente condotti col fine di migliorare o mantenere in forma l'apparato locomotore. Unita alla massoterapia va sotto il nome di cinesiterapia.*

— la massoterapia = *(masser = massaggiare) consiste in una serie di manipolazioni (massaggio) cui vengono sottoposti i tegumenti (insieme dei tessuti che rivestono il corpo), i muscoli, ecc. allo scopo di migliorare l'irrorazione sanguigna, di attivare i processi riparativi...*

— la balneoterapia *(balneo = bagno) = bagni generali in vasca o in piscina.*

TESTIMONIANZA - 4

Dipendente, ma libero

Intervista alla famiglia di Domenico R.

— *Avete saputo subito dell'handicap di Domenico?*

— Quando aspettavo Domenico, all'ottavo mese, mi sentii un po' inquieta: sentivo che il bambino si muoveva solo da un lato. Seppi poi che aveva il cordone ombelicale attorno al collo e un piedino incastrato.

Alla sua nascita vidi e capii subito che qualcosa non andava e con mio marito scegliemmo di conoscere tutti i rischi cui sarebbe andato incontro in futuro. Devo ringraziare il vecchio medico di famiglia che ci disse: « La medicina farà tutto quanto potrà, ma nulla sostituirà le braccia dei genitori. »

— *Quali sostegni avete avuto?*

— In tutti questi anni, quello che mi ha aiutato di più è stata l'educazione forte ricevuta dai miei. La mia famiglia era di origine contadina. I figli dovevano ubbidire e far quello che dovevano fare. Questo mi è servito in seguito. Non ci si disperava per poco, si imparava a tener duro.

Domenico imparò a leggere e a far di conto a casa. Mio marito gli aveva fabbricato un alfabeto di legno. A sei anni andò in una scuola speciale. In quinta entrò in un collegio con bambini normali grazie a un direttore oratoriano che aveva convinto i professori a tentare l'esperimento. Gli sono stata vicina lungo tutti i suoi studi, in classe come « segretaria ». All'inizio, ero un problema per i professori: la mia presenza li metteva un po' a disagio. Cercai di essere molto discreta e alla fine diventai un appoggio anche per loro.

— *Domenico, quali sono le maggiori difficoltà che hai incontrato?*

— Alla scuola speciale tutto andava bene. Non ero a disagio per il mio handicap. Le difficoltà cominciarono al liceo: la mancanza di indipendenza e di libertà di movimento; vedere gli altri giocare e correre era molto duro per me. Non potevo mangiare da solo. Fino a dieci anni ebbi un'alimentazione semiliquida. Anche lo studio mi causava tensioni notevoli. Lavoravo ore e ore, dal mattino fino alle sette di sera. E poi c'erano le ore di rieducazione. Scrivevo a macchina, ora scrivo a mano.

Presi la licenza con un « segretario ». Poi cominciai gli studi superiori, per il diploma in tedesco, ma mi innamorai di un'amica che prese subito le distanze. Ne ho sofferto molto. Dopo due mesi, lasciai perdere gli studi.

Da allora, rimango a casa. Tre anni fa, ebbi una crisi depressiva. È così difficile accettare di vivere su una carrozzella, dipendere dagli altri per ogni movimento...

Ma ora posso mangiare da solo e da solo mi occupo dei miei soldi e so amministrarmi. I miei amici sono tutti partiti, sposati.

A volte mi annoio. Sono di malumore. Mio fratello si è sposato dieci anni fa. Non lo vedo più. Quando era piccolo giocava con me, spingeva la mia carrozzella.

— *Che cosa ti ha sostenuto? Che cosa, ora, ti sostiene?*

— I miei genitori che mi hanno « portato » veramente, mio fratello, gli amici, la fede. Vado in pellegrinaggio con la diocesi a Lourdes, seguo dei ritiri per giovani. Vado in un monastero vicino casa dove riesco a ritrovare la forza di andare avanti.

Il paese dove vivo conta 450 abitanti; non c'è il negozio di alimentari, nemmeno il fornaio. Vado a messa a tre chilometri da qui. Ma conosco poco i parrocchiani.

La gente non mi capisce sempre bene, ma non si deve aver paura di farmi ripetere quando non mi si capisce.

Domenico nel suo studio.

Che cosa ti ha sostenuto? I miei genitori, mio fratello, gli amici, la fede

Bisogna prendere il tempo necessario. Mi ritengo fortunato perché sono circondato da gente abbastanza intelligente per capire il mio handicap in modo da trattarmi normalmente. La gente, in generale, è gentile con me. Mi dice: non te la prendere, ripeti. Io accetto; non mi dispiace.

Mi aiuta il fatto che adesso ho meno difficoltà con chi mi avvicina. Forse perché sento che le persone sono anche loro meno a disagio e conoscono meglio i problemi delle persone con handicap. Quando ero più giovane, avevo la tendenza a sbavare ed ero costretto a portare al collo un tovagliolo. La testa mi cadeva fino alle ginocchia. Ora ce la faccio a stare eretto, grazie a tutta la rieducazione e questo facilita i contatti con gli altri.

— *Come passi le giornate?*

— Leggo moltissimo, mi interessa tutto. Sono abbonato al corriere dell'UNESCO, a Pax Christi. Faccio delle passeggiate. Vado a Parigi a visitare i musei (sto compilando una lista dei musei accessibili agli invalidi). Mi piace molto viaggiare e grazie all'associazione degli invalidi posso visitare molti paesi stranieri.

Prendo l'aereo! In treno, chi mi accompagna ha diritto al biglietto gratuito. In aereo ho degli sconti considerevoli. Posso viaggiare anche solo (per brevi tragitti a causa dei bisogni naturali!). Mi piace telefonare. È strano, al telefono mi capiscono meglio. Un esempio: l'altro giorno il gattino che abbiamo a casa aveva dei problemi: ho potuto chiamare il veterinaio.

— *Poco fa, hai alluso alla tua fede...*

Prego, cerco di mettermi in comunicazione spirituale con Dio. Confesso

che lo faccio raramente in questo periodo. In qualche modo, è una mancanza di fiducia in Lui. So che confessarmi regolarmente mi aiuta a riprendere contatto con Dio. Ogni volta che partecipo a un incontro spirituale, mi ritrovo una pace che libera il cuore.

Leggendo riviste e giornali, si trovano articoli su tutti i problemi del mondo, dei paesi, dei popoli con gravi disagi e sofferenze e che desiderano uscirne fuori. Che c'entra con la fede?, direte. È l'impegno che posso prendere verso di loro perché credo che, con la preghiera, possa esserci un'alleanza fra gli uomini e che così posso aiutarli nella loro lotta.

— *Come vivi il celibato?*

— Non ho voglia di sposarmi. Ho paura che l'amore non duri a lungo. Ma è anche una sofferenza. Il medico mi ha detto che non sono impossibilitato ad avere figli. I bambini mi piacciono tanto!

Lasciamo Domenico; siamo colpiti dalla sua serenità, che si vede conquistata giorno dopo giorno. Abbiamo avvertito il desiderio di trovare un lavoro che gli permetta di mettere in atto le sue possibilità. Vorremmo che tutti i Domenico del mondo potessero trovare una comunità di accoglienza, con giovani come loro e con persone dette « normali » alle quali — lo crediamo — possono offrire un modo « forte » di vivere e di testimoniare.

(Ombres et Lumière n. 88)

TESTIMONIANZA - 5

La mia storia: soddisfazioni e desideri

Mi chiamo Francesco, sono nato a Brescia nel 1951. Sono spastico dalla nascita, ma nei primi anni di vita avevo una buona autonomia: infatti potevo andare a scuola da solo, giocare con gli amici al pallone, ecc. Ma verso i 16 anni ho fatto una brutta caduta, in seguito alla quale, per motivi ancora non del tutto chiari, ho avuto un peggioramento delle mie condizioni con conseguenti problemi motori. La cosa si è ripetuta 7 anni fa e ora, per poter camminare, ho sempre bisogno di una persona che mi sostenga o addirittura, per lunghi percorsi, della carrozzina.
Durante l'infanzia trascorsa a Brescia ho ricevuto aiuto e comprensione dalla mia famiglia, ma ho trovato problemi di inserimento con gli altri bambini, causati dalla mia diversità e dalla mancanza di attenzioni per il mio problema. Inoltre a Brescia non esistevano scuole adatte al mio caso: in questo mi è stato di aiuto mio fratello che mi ha insegnato a scrivere, contare, ecc.
Verso i dieci anni mi sono trasferito con la famiglia a Milano, dove ho potuto finalmente frequentare la scuola dell'Istituto S. Erlembardo di Gorla. Qui ho avuto un'ottima insegnante che mi ha seguito da vicino e aiutato molto; qui inoltre ho imparato una cosa per me molto importante ancora oggi: lavorare la creta. Infatti, terminate le scuole, ho

avuto il problema di quale lavoro poter fare: e, sostenuto soprattutto dai miei genitori, ho fatto di questo passatempo il mio vero lavoro, e ho ottenuto buoni risultati e avuto soddisfazioni, grazie anche all'aiuto di Cesare, uno scultore con il quale divido il mio studio, che in tutti questi tempi mi è stato vicino con i suoi consigli e la sua grande amicizia.
Così sono riuscito ad avere anche la soddisfazione di poter fare varie mostre delle mie sculture.
Circa dodici anni fa ho subìto la perdita di mio padre, ed è stato un momento molto difficile da superare, anche perché era la persona in famiglia con cui avevo più interessi in comune. Però, proprio in quel periodo, ho iniziato a frequentare il gruppo di Fede e Luce, dove ho incontrato Sergio, che mi ha aiutato molto anche perché mi ricordava la figura di mio padre. A Fede e Luce ho trovato nuovi amici e ritrovato anche vecchi amici ed ex compagni di scuola. E soprattutto ho trovato delle persone molto disponibili e attente verso di me e verso quelli che hanno problemi come i miei.
Sono queste le cose che, unitamente alla mia famiglia e soprattutto a mia madre, mi aiutano a vivere serenamente e a superare i momenti difficili.
I miei segreti sarebbero di affermarmi nel campo del mio lavoro e trovare una compagna di vita, ma mi rendo conto che non è facile sia per condizioni obiettive, sia perché ho un carattere orgoglioso ed esigente.
In base alla mia esperienza voglio infine dire che, al di là delle attenzioni che possono rivolgere alle persone portatrici di handicap associazioni come Fede e Luce, è necessario che anche la società si occupi di noi, con provvedimenti che sono assolutamente necessari, quali l'abbattimento delle barriere architettoniche in tutti i campi (posti di lavoro, posti di intrattenimento e centri culturali come

cinema, teatri, musei, impianti sportivi), facilitazioni nei movimenti (mezzi pubblici, soprattutto treni e autobus); l'istituzione di finanziamenti per case-famiglia, posti di accoglienza, ecc.; e infine l'ottenimento di più posti di lavoro.
Tutto questo per far sì che, nonostante il nostro handicap che già ci esclude da molte cose, noi possiamo avere un nostro grado di autonomia e di partecipazione alla vita di tutti.

Francesco Sanvitale

Abbraccio. Scultura di Francesco Sanvitale.

«Spastico»: un m... una persona colp...

Uno specialista risponde alle domande su paralisi cerebrale e spasticità.

Chi viene definito « spastico? »
Le persone colpite da lesioni cerebrali cicatrizzate, non evolutive.

Quali le conseguenze?
Per questi soggetti risulta un handicap definitivo che pone problemi medici, umani, educativi e sociali.

Quali sono le cause di queste lesioni?
Sono molto numerose ed è complicato parlarne in breve. Cercherò

Foto Vito Palmisano

...modo improprio di indicare ...pita da paralisi cerebrale

Prof. Michael Arthuis

perciò di riassumerle.

1. La maggior parte di queste infermità sono legate ad un incidente legato alla nascita: fra i fattori più importanti bisogna ricordare la **prematurità**, le **anossie** (mancanza di ossigeno), i **traumi** da nascita o ostetrici. Questi bambini sono spesso plurihandicappati e possono avere una deficienza intellettiva.

2. Le infermità di origine prenatale, cioè acquisite durante la gravidanza: sono altrettanto numerose e molto spesso ancora di origine sconosciuta. Esistono cause classiche: le incidenze virali (per esempio la rosolia), parassitarie (la toxoplasmosi), le malnutrizioni, le irradiazioni, le tossiche (certi medicinali, l'alcool, il tabacco, la droga). Ne risultano malattie dell'embrione (embriopatie) e malattie del feto (fetopatie).

3. Le infermità acquisite nell'infanzia costituiscono un capitolo da non dimenticare: malattie come la meningite, le diarree con grave disidratazione, alcuni accidenti anestetici, le intossicazioni accidentali, le encefaliti, i tumori e traumi cranici possono lasciare dietro di sé affezioni cerebrali più o meno severe

Foto « La Nostra Famiglia »

Quali sono i tipi più importanti di infermità?

Possiamo osservare persone con le seguenti menomazioni:

1. paralisi da un solo lato: **emiplegia** che dà deambulazione falcata. Il membro superiore colpito è solo un punto d'appoggio. È un handicap sociale relativamente importante.

2. La **displesgia spastica di Little** quando sono colpiti i due membri inferiori che sono rigidi. Imparare a camminare può richiedere molto tempo).

3. **Tetraplegia** con membra rigide: i quattro membri sono colpiti; se hanno movimenti anormali, disordinati, sono distonici atetosici. Normalmente, salvo eccezioni, sono gravi handicappati che necessitano di sedia a rotelle.

4. I bambini che hanno un'andatura titubante, zigzagante, hanno una **atassia cerebellare** congenita (malformazione o sviluppo errato del cervelletto).

Che tipi di terapie esistono?

Qualsiasi terapia non permette di guarire questi bambini, ma contribuisce a migliorare la loro situazione. Solo la rieducazione permette di ottenere un riadattamento funzionale che varia per ogni bambino.

Quale educazione dare?

È la parte più importante: Quando è possibile, questi bambini devono andare a scuola come gli altri. Per quelli che non possono, è indispensabile dar loro un'educazione appropriata nelle strutture che variano caso per caso.

Qual è il loro avvenire?

È diverso per ogni bambino. Molto dipende dall'accoglienza che darà loro la società. È un problema immenso che riguarda ognuno di noi e che richiede sforzi da ognuno di noi: medici, educatori, terapisti e soprattutto genitori e famiglia...

Che fare per ottenere un avvenire migliore?

Aiutare quelli che sono attualmente handicappati, ma soptrattutto lavorare per prevenire gli handicaps dei bambini a venire. È una lotta cominciata 20 anni orsono, ma resta molto da fare nel campo della ricerca.

(Ombres et Lumière, n. 88)

L'hai chiamata per portare frutto

di Marie-Claude Fabre

Lorenza venne al mondo con grave difficoltà nel 1955: alla sua nascita furono necessarie quasi un'ora di rianimazione e cure intensive per alcune settimane. Ci dissero che era stata salvata. Era la nostra prima figlia. Non immaginavo allora che questa nascita difficile avrebbe avuto ripercussioni su tutta la vita. Era salva, tutto era in regola.

Ci vollero tre mesi perché i familiari ci facessero prendere coscienza che le difficoltà di Lorenza erano anormali. La rivelazione dell'handicap fa un male atroce. Penso al vecchio Simeone quando dice a Maria che una spada le trapasserà il cuore. Anche lei, senza dubbio, non sapeva esattamente quale sarebbe stata la sofferenza che le veniva annunciata. È un po' la situazione dei genitori dei figli gravemente handicappati: una rivelazione che giorno dopo giorno sconvolgerà la loro vita.

Lorenza non ha mai camminato, né parlato

Lorenza ci ha lasciato nel 1982, aveva 27 anni. Non ha mai camminato né parlato, usava a malapena le mani. Bisognava lavarla, portarla, farla mangiare; si bagnava di notte e a volte di giorno. Era catalogata come disabile profonda con un quoziente di intelligenza basso. Ma come accettare che il proprio figlio non possa imparare a leggere, a scrivere, a contare? Per noi era la cosa più traumatizzante. Questo handicap fisico e mentale così pesante l'abbiamo vissuto, io e mio marito, scoprendo poco alla volta i limiti di Lorenza e, forse ancora più lentamente, le sue ricchezze.

Oggi posso parlare perché dopo sette anni ho avuto il tempo per « ruminare » tutto ciò nel mio cuore. Bisogna che il chicco di grano muoia per dare frutto. La morte di Lorenza è stata per noi qualcosa di più difficile da portare di tutta la sua vita. Con il tempo, è stata proprio questa morte che ci ha permesso di capire i passi di Dio verso di noi.

« L'hai chiamata per portare frutto ». Quando mi è stato proposto questo titolo ho pensato: mi piace, perché dirò la mia certezza: *La vita di Lorenza*, questa vita così poco importante all'apparenza durante 27 anni, *ha un senso*. Ma per scoprirlo bisogna oltrepassare la barriera dell'handicap. Ciò non è dato al mondo che giudica secondo i suoi valori, un mondo del quale alcuni membri possono proclamare ufficialmente che bisognerebbe sopprimere alla nascita quelli che non avranno « una vita degna di essere vissuta ».

In che cosa la loro vita non è degna di essere vissuta?

Era felice di vivere

Posso affermarlo: Lorenza era gravemente handicappata e ha avuto una vita felice. Non dico che non abbia sofferto per il suo handicap, fisicamente e moralmente; dico che ha pienamente risposto all'appello che era il suo. Lorenza era molto allegra e piena di umorismo. Tutti ricordano il suo riso così comunicativo.

La libertà di un bambino molto handicappato si esprime anche nel suo modo di rispondere ai sentimenti di chi gli è vicino. Li percepisce con intensità. Noi amavamo Lorenza e lei ci amava — noi, i familiari, gli amici — in modo straordinario, senza ripiegamento su se stessa. Dopo la sua morte nostro genero ci disse che quando aveva avuto i primi contatti con la nostra famiglia la persona che lo aveva accolto meglio era stata Lorenza.

Perché si manifestino le opere di Dio

« L'hai chiamata per portare frutto ».

Questa chiamata che Lorenza ha ricevuto non è straordinaria. È quello che il Signore fa sentire a tutti e a ciascuno in particolare. « Andate nella vigna ». Tutti sono chiamati, a tutte le età, in tutte le situazioni. Tutti i battezzati devono essere testimoni della Buona Novella da portare al mondo.

Allora realmente un bambino molto handicappato può essere testimone del Signore? Giochiamo con le parole?

Si può ammettere che da questo male da cui è stato colpito possa uscire un bene, e quale bene? « Perché si manifestino le opere di Dio » rispose Gesù ai suoi dicepoli che volevano sapere la ragione della cecità del cieco nato.

Non conosco nella Scrittura risposta altrettanto chiara nel senso di certe vocazioni. I nostri figli handicappati sono dei profeti, come ogni battezzato, chiamati a far conoscere le opere di Dio che si manifestano in loro. *La loro vita è un messaggio che bisogna imparare a leggere.* Ci ho messo molto tempo per capire questo ruolo di testimone attribuito a Lorenza. Avevamo chiesto che fosse cresimata perché avesse la pienezza dei doni di questo sacramento. Ma in nessun momento mi era venuta l'idea che avesse un ruolo di testimone da vivere nella Chiesa e nel mondo.

Si può ammettere che da questo male da cui è stata colpita possa uscire un bene? e quale bene?

Lorenza ci ha insegnato

« L'hai chiamata per portare frutto, *per manifestare le opere di Dio* », questo Dio tanto vicino, che si manifesta là dove è inaspettato. Il frutto della vita di Lorenza, della vita di questi ragazzi grandi handicappati, è un frutto di conversione per gli altri. Ci vogliono la loro debolezza e la loro povertà per raggiungere i nostri cuori e cambiare i nostri pensieri e le nostre vite.

Lorenza ci ha reso più « permeabili », più sensibili a molte sofferenze, alla solitudine, alla fatica, allo scoraggiamento di chi ci circonda. È salvato chi sa chiedere all'altro: « Qual è il tuo tormento? »

Lorenza con la sorella Elisabetta al mare

La vita spirituale è il campo nel quale questi nostri figli ci danno di più. Farò due esempi.

Il senso dell'attesa. « Aspetta » è la parola che ho detto di più a Lorenza. Avevo tante cose da fare. Il tempo è una delle ossessioni che pesa sui genitori di figli handicappati. Trovare il tempo, essere lì in tempo, avere tempo per occuparsi del figlio tutti i giorni, trovare il tempo per gli altri, per la famiglia, per il lavoro. « Aspetta! » e Lorenza aspettava, spesso con molta bontà. Altre volte manifestava la sua impazienza in modi diversi. Sapere aspettare l'Altro, aspettare Colui che viene... È un'eco dell'Avvento. L'importanza dell'azione è rimessa al suo posto. I nostri figli non fanno praticamente nulla. Sanno aspettare e desiderare questa venuta dell'altro. Quello che sa desiderare la Sua venuta, vegliare e aspettare, quello il Signore lo serve Lui stesso.

I nostri figli handicappati ci rivelano un'altra dimensione: **La dipendenza**. Nelle case di accoglienza speciali, fatte per loro, gli adulti sono tributari degli altri in tutti gli atti della loro vita. Questa dipendenza è un male terribile. Non potere fare nulla da soli, o così poco: nemmeno girarsi nel letto quando si ha male, mangiare quando si ha fame, spostarsi. Il grande sforzo di tutta la rieducazione fin dalla più tenera età è vincere questa dipendenza e renderli più autonomi possibile. Ma ci sono limiti che non si possono far indietreggiare e Lorenza sapeva accettarli meravigliosamente così come tanti altri giovani handicappati come lei.

Mi ricordo uno di loro che ero andata a trovare all'ospedale dopo un'operazione. Il suo vicino di letto, per attirare la mia attenzione, mi disse: « Signora, come è strano Francky; quando fa cadere qualcosa che non può raccogliere dice: Amen ».

I nostri giovani adulti accettano la dipendenza totale di trovarsi nudi, con il loro corpo deformato, quando vengono curati e lavati. Da sempre sono abituati alle mani dei genitori, ma quando si tratta di quelle di giovani professioniste... È qui che il « saper essere » ha più importanza del « saper fare » perché i nostri giovani, qualsiasi sia il loro handicap, sono sensibilissimi nello scoprire il rispetto, l'amore oppure l'indifferenza, anche il disprezzo, di chi si occupa di loro.

Un'educatrice mi ha raccontato che un giorno che aveva cambiato Lorenza che si era sporcata dalla testa ai piedi, questa le aveva preso la mano e l'aveva baciata. Essi sono i nostri maestri. Ci inducono a meditare sulla Lavanda dei piedi: c'è chi, come il Signore, lava quelli dell'altro e c'è chi accetta di essere lavato. Noi accettiamo così male le nostre dipendenze occasionali dovute a infortuni, alla malattia, all'età.

La dipendenza è un male in sé che limita un essere nel suo corpo, nel suo spirito, nelle sue possibilità, ma può trasformarsi in valore essenziale e spirituale nel momento in cui liberamente vi si consente. Il peccato dell'umanità è quello di volere « deificarsi » e non accettare alcuna dipendenza, neppure nei confronti di

Lorenza ci ha resi più sensibili alle sofferenze, alla solitudine, alla fatica di chi è intorno a noi.

Dio. Oggi in modo particolare, oggi che l'uomo, ebbro del suo potere e del suo sapere, pretende di gestire la vita e la morte a suo piacimento.

Un'altra rivelazione

Ci fu un periodo in cui avevo un desiderio immenso che Lorenza dicesse la parola « mamma ». Cercavo fra l'altro, toccandole il mento, di provocare delle vibrazioni e speravo che il suono che ne derivava meccanicamente si avvicinasse a questa parola.

Una sera, inginocchiata vicino a lei, mi sforzavo di fargliela dire. All'inizio questo fu per lei un divertimento; aveva un'espressione burlona e sembrava dire: puoi sempre accanirti, ma sai molto bene che non la pronuncerò. Poi ne ebbe abbastanza; io continuavo: volevo tanto sentire quel nome. Allora il suo sguardo ebbe un'espressione straordinariamente parlante. Esprimeva un'immensa tenerezza e voleva dire: « Che può significare per te che io non te lo dica con la bocca? Posso dirtelo in un altro modo. » Questa comunicazione profonda ci insegna a indovinare ciò che esprimono i gesti, lo sguardo, le grida, il sorriso; ci insegna ad avvicinarci agli altri e a capirli senza ricorrere alle parole. Ci insegna inoltre a pregare senza parole in una comunione interiore.

Dove cercarti, Signore?

È proprio perché le opere del Signore si manifestano in loro che i nostri figli ci insegnano a credere. La nostra fede non consiste nel credere che Dio esiste, ma che Dio entra nella nostra vita, che è vicino e che bisogna cercarlo. Dove? Cristo ce lo ha detto: « Ciò che farete ai più piccoli dei miei lo farete a me. » Il più piccolo, colui al quale bisogna dare da mangiare e da bere, colui che è prigioniero del suo corpo è il nostro figlio gravemente handicappato. *Egli ci è stato dato perché il mondo possa scoprire un certo viso del Signore e la sua presenza.*

(Ombres et Lumière n. 89)

Lettere su «Fratelli responsabili?»

Ho letto l'ultimo numero tutto d'un fiato, dal principio alla fine. È stato come avere ospitato degli amici in casa nostra, dopo avervi veduto in fotografia, voi tutti della redazione, e che, secondo il mio modesto parere, state andando avanti sempre meglio.

Negli articoli si sente che c'è la volontà e la forza di trasmettere, oltre alle informazioni (sempre molto utili), anche il vostro amore, a persone che cercano amore e speranza.

L'articolo di Mariangela? Mi sembrava sentirla... Ma come non capire che scrive sempre con Chicca vicino a lei?

Un grazie particolare anche a Chiara Frassineti, perché con la sua modesta semplicità, mi ha fatto fare un viaggio impossibile, per conoscere e ricordare spesso situazioni e persone che dovremmo ricordare sempre nelle nostre preghiere e nelle nostre riflessioni.

F.G.

Sul tema della « responsabilità » di sorelle e fratelli di ragazzi handicappati, che abbiamo trattato nell'ultimo numero di Ombre e Luci, vorremmo conoscere le opinioni, e anche le esperienze, degli interessati, perché pensiamo di tornare su questo argomento così difficile.

Il bene va fatto bene

di Nicole Schulthes

Fotografie « La Nostra Famiglia »

CENTRO «LA NOSTRA FAMIGLIA» DI CONEGLIANO

Centro di diagnosi — Centro polivalente di riabilitazione e qualificazione professionale — Centro di lavoro guidato — Via Costa Alta — 31015 Conegliano Veneto (TV) — Tel. 0438/31542 dell'Associazione « La Nostra Famiglia »

Per conoscere bene un centro di lavoro e di vita come è questo di Conegliano bisognerebbe viverci almeno per un po' di tempo altrimenti una visita è sempre un po' come un mosaico: il quadro è fatto di piccoli pezzi giustapposti: volti di bambini, qualche parola, oggetti realizzati, materiale, angoli della casa, macchine, fotografie, terapisti al lavoro, ecc.

Ma a Conegliano i pezzi del mosaico sono tutti colorati, brillano di vita e offrono ai nostri occhi un insieme di grande bellezza. Il senso di questo insieme ci è stato offerto da una delle assistenti sociali che ci ha accolto con calore, ci ha dato con pazienza spiegazioni e dettagli; ci ha condotto attraverso le classi, i corridoi e i laboratori all'incontro con i bambini e i giovani che sono — lo si vede subito — tutti e ognuno molto importanti per lei e per tutti i membri del personale.
Più che con lunghi discorsi, vorremmo con qualche scheda e qualche fotografia presentarvi questo centro e darvi il desiderio di conoscerlo e di trarne insegnamento e ispirazione.

PARTICOLARITÀ

Il centro è un servizio territoriale che copre due USSL (cittadine o paesi agricoli o industriali). Accoglie bambini e giovani dai 3 ai 20 anni di ogni tipo e grado di handicap:

— 180 accolti per la giornata, dalle 8,30 alle 16

— 28 interni per ragioni familiari

— 450 ambulatoriamente per una o più terapie: alcuni al mattino, di età prescolare; altri integrati nella scuola di quartiere al mattino, usufruiscono del centro nel pomeriggio.

— La scuola materna accoglie anche bambini normodotati, sia del quartiere, sia figli del personale: forma di integrazione originale e preziosa.

— C'è nel sistema generale una notevole elasticità: ad ogni momento un bambino può lasciare il centro per frequentare — **se questo è benefico per lui** — la scuola del quartiere; può, in seguito, ritornare al centro se necessario: queste decisioni vengono prese insieme alla famiglia così come tutti gli altri interventi. Le famiglie dei ragazzi che frequentano il centro sono riunite in un'Associazione di genitori che ha lo scopo di aiutarsi reciprocamente.

— Il Centro lavora in collaborazione con le USSL. Ad esempio, il trasporto dei bambini e ragazzi è assicurato e gestito con pullman e personale delle USSL di pertinenza.

A tempo pieno lavorano la neuropsichiatra infantile, le sei psicologhe e le quattro assistenti sociali. La dottoressa, oltre a seguire per **diagnosi** e **piano riabilitativo** i bambini del centro, esamina in modo sistematico tutti i neonati dell'Ospedale di Conegliano. Questo permette di reperire fin dall'inizio ogni alterazione o difficoltà così che il bambino venga seguito con attenzione particolare e con **precoce intervento specializzato**.
La precisione nella diagnosi e la competenza nella prognosi è legata ad una coordinazione dei diversi servizi del centro e ad una visione educativa globale che permette serietà ed efficacia.
Oltre a questi compiti la dottoressa svolge un'attività di *ricerca* scientifica sulle tipologie e incidenze dell'handicap in relazione al territorio, per curare la prevenzione.

Nelle aule scolastiche oltre ai sorrisi aperti dei bambini colpisce l'accoglienza delle maestre (50 in totale e tutte di ruolo), l'abbondanza e la qualità del materiale didattico. Evidente ci è sembrato lo spirito di iniziativa e di ricerca delle maestre per andare incontro ai veri bisogni dei bambini, tenute conto le loro reali possibilità: per questo i bambini sono divisi nelle classi secondo criteri di età, di difficoltà, di possibilità, tutto per ottenere *il massimo rendimento* di ognuno di loro. In una classe di sei bambini l'obiettivo della settimana in corso era imparare a telefonare a casa da soli. Il numero di telefono è scritto a grandi caratteri incollati sul banco. La maestra ci fa vedere l'apparecchio telefonico messo a punto per esercitare i bambini: formano il numero di telefono mentre nella stanza accanto la maestra munita di ricevente dice che il numero è esatto e che presto sarà la mamma o il papà a rispondere.

La piscina (al coperto) serve non solo per i momenti di riabilitazione motoria e psicomotoria, ma anche per vivere, nonostante la gravità dell'handicap, momenti di gioia con il proprio corpo. Quando attraversiamo questo reparto, sta uscendo dall'acqua un giovane che cammina con grave difficoltà. Ci viene spiegato che è stato operato già due volte di tumore cerebrale: il movimento in acqua è per lui un momento di felicità. L'altro ragazzo che gioca con il maestro a pallone nell'acqua presenta un comportamento psicotico.

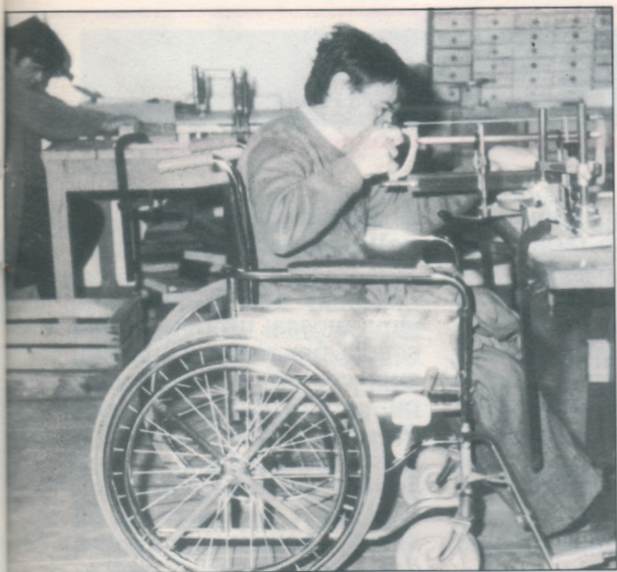
Le attrezzature tecniche terapeutiche sono notevoli.
Qui si offre riabilitazione motoria, psicomotoria, del linguaggio, dell'ipovedente, neuropsicologica e psicoterapeutica.
Le attrezzature vengono utilizzate con massima competenza e con sforzi senza limiti per assicurare ad ogni bambino la massima autonomia e progresso personale.

Per ogni bambino è stabilito un piano individuale di lavoro. Ricordiamo che il centro accoglie persone con ogni tipo di handicap e di ogni livello di gravità. Questa situazione richiede una competenza veramente polivalente ed una estrema attenzione al singolo.

Nei centri della Nostra Famiglia la terapia occupazionale è finalizzata a
— conferire l'**autonomia** al bambino con gravi danni funzionali (si trovano o si inventano strumenti o adattamenti ad utensili per permettere gesti o movimenmti indispensabili)
— sviluppare la funzione della **manualità** e dell'**espressione manuale.** Sulla foto vediamo un laboratorio di terapia occupazionale dove ognuno realizza con le mani oggetti belli e utili. In questo reparto, come in tutti gli altri, l'**estetica** del prodotto finito ci è sembrata non solo piacevole per noi, ma anche un segno di onore e di rispetto per la persona con handicap.

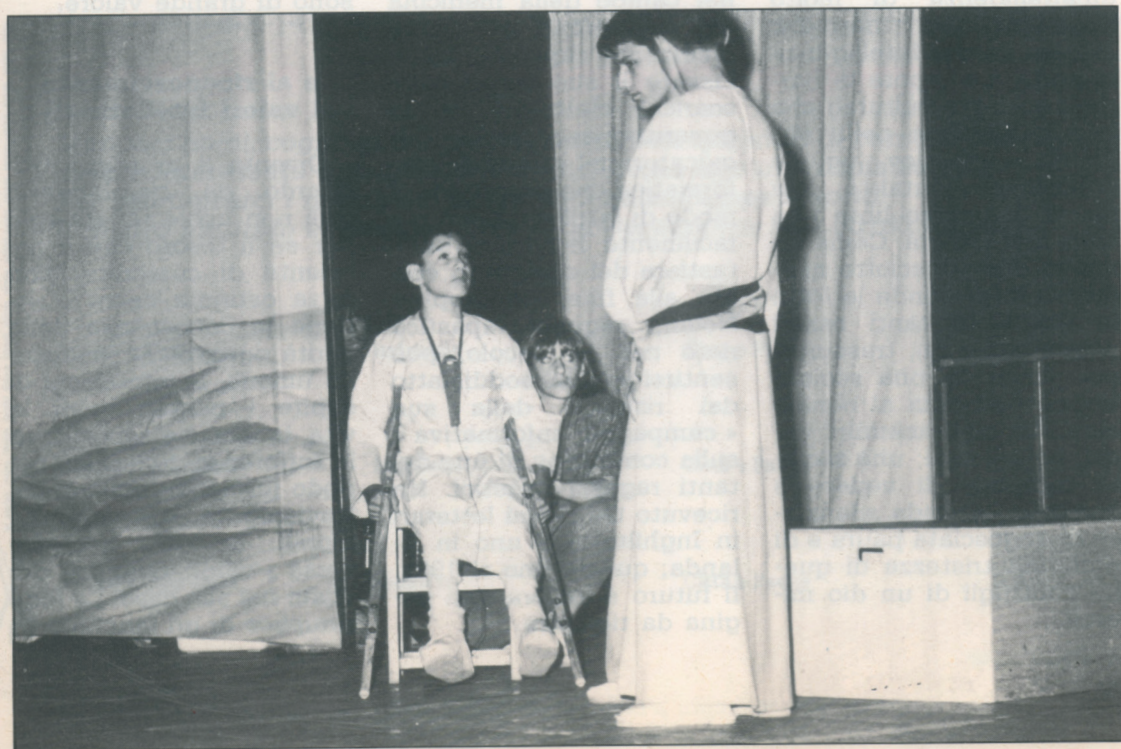
Per chi volesse approfondire *questa sommaria presentazione di una fra le tante realizzazioni di questa Associazione, consigliamo di leggere il testo LA NOSTRA FAMIGLIA E L'HANDICAP in fondo a questo numero: esso illustra la « filosofia » che guida chi opera nell'Associazione e permette di raggiungere risultati così notevoli. È un testo della Presidente dell'Associazione, Dott. Zaira Spreafico, che abbiamo trovato come introduzione al « Notiziario » del Maggio 86. Con le sue parole vogliamo dire quello che ci auguriamo diventi la filosofia di quanti operano nel mondo dell'handicap.*

Poter esprimersi è senz'altro una necessità basilare. A questo si consacra un personale altamente preparato e molto impegnato: ci si dedica non solo a correggere i disturbi della comunicazione verbale di ogni tipo, ma in casi limite di impossibilità orale, si propongono linguaggi alternativi. Per questo, come in altri settori, il materiale è ricco e abbondante: tastiere di ogni tipo, con adattamenti personalizzati permettono ad ogni spastico di esprimersi con l'uso di macchine o di computer.

In un fabbricato vicino si trova la **scuola di formazione professionale**.
Le diverse sezioni, di tessitura, ceramica, vimini, mosaico, falegnameria, mirano all'acquisizione della professionalità e alla formazione integrale della persona.
« Questa formazione riguarda in particolare l'apprendimento e l'acquisizione di valori, norme, ambiti di comportamento, motivazioni, atteggiamenti, conoscenza e abilità ». Ci è sembrato molto vero l'ordine di questa lista dove valori e atteggiamenti precedono conoscenza e abilità; le più grandi conoscenze possono essere rese inutili da un comportamento inadatto o dalla mancanza di motivazione. Per esempio, un ragazzo con possibilità motoria molto ridotta (è ritratto nella foto di pag. 15) riesce a produrre un vero lavoro. Una ragazza con handicap simile ha trovato un posto di lavoro in una ditta di ceramica.

Ancora nella scuola professionale ammiriamo un enorme locale adibito a falegnameria. Le macchine sono numerose e professionali. Notiamo una ricerca precisa e minuziosa per adattare le macchine alla persona perché questa le possa usare senza difficoltà e senza pericolo per diventare un vero lavoratore malgrado l'handicap. I prodotti sono anche qui di qualità. Questi risultati sono raggiunti attraverso esercizi graduali che testimoniano una didattica notevole. Vediamo dei quaderni di esercizi dove la progressione della precisione e della complessità del lavoro sono state studiate dal maestro ed eseguite dal ragazzo in maniera sistematica e perseverante. I successi non si ottengono a caso: è frutto di grande lavoro in vista della valorizzazione della persona e del gesto possibile.

« Quando il ragazzo con difficoltà viene guidato con molta delicatezza e con molto amore ad identificarsi come persona amata dal Padre dei cieli, avente un suo posto nel popolo di Dio, in cammino con gli altri verso la realizzazione del mondo, potremo veder fiorire in lui intuizioni di profondità inaspettate, gesti di bontà, slanci di generosità » (dal Notiziario, p. 27).

Grande importanza nella catechesi viene data alla rappresentazione teatrale o al mimo (testi della Scrittura). Anche in questo campo, diligenza e cura nella preparazione e nei particolari, permettono ai giovani di esibirsi in rappresentazioni pubbliche che non solo riscuotono applausi, ma testimoniano una vera ricerca evangelica.

LIBRI

Christopher Nolan — Sotto l'occhio dell'orologio — Guanda ed. — pagg. 195 — L- 18.000

Pubblicato in Inghilterra nel 1987 racconta — in prima persona — la storia di un ragazzo nato spastico a causa di un parto difficile. Nasce con lesioni cerebrali motorie, ma benedetto da un'intelligenza di molto superiore alla normale. Proprio questa intelligenza lo porta a rompere le barriere sociali e culturali che lo imprigionano nella etichetta « spastico, uguale deficiente mentale ». Lui lancia in questo libro una sfida alla società. Come un nuovo don Chisciotte maldestro intraprende la lotta in difesa di tanti esseri umani come lui, trascurati per secoli da una società troppo occupata al benessere dei suoi membri ricchi, belli e sani; una società incapace di vedere e ascoltare le grida silenziose di angosciata paura e di profonda tristezza di questi suoi figli di un dio minore.

La determinazione da parte di questo ragazzo di arrivare ad essere una voce per tanti senza voce, lo porta al bisogno di cercare dentro di sé un modo per comunicare le sue intime esperienze attraverso la parola scritta poiché incapace di pronunciare una sola parola. Comincia così la sua guerra per conquistare i diritti dei disabili come lui.

Il diritto alla parola scritta

Durò molti anni e molte persone lo aiutarono nel suo lungo e penoso calvario. La sua famiglia prima di tutti. Insegnanti specializzati nei problemi dei disabili; scuole per disabili e scuole normali. Ricercatori nel campo della medicina che scoprirono un nuovo medicinale capace di far rilassare il suo corpo dalle scariche elettriche che lo governavano a piacere. Ricercatori nel campo dell'informatica che scoprirono il modo di fargli premere più facilmente le lettere sulla tastiera del computer, ecc. Ma alla fine, Christopher Nolan, ragazzo spastico nato nel 20. secolo, può sentirsi più che soddisfatto dai risultati della sua « campagna informativa » sulla condizione di uno dei tanti ragazzi spastici. Ha ricevuto tre premi letterari in Inghilterra e uno in Irlanda; questo fino al 1987. Il futuro è ancora una pagina da riempire.

Il diritto a un posto nella società

Questa sarà la sua prossima mossa, un posto nella scuola per ragazzi normali, suoi coetanei, sani di corpo, non disabili. Qui troviamo il periodo formativo e lo sviluppo della sua intelligenza, nel confronto pacifico con i professori e gli allievi, nella disponibilità della sua famiglia, nell'amicizia con ragazzi che saranno la società del futuro. Nella scuola dell'obbligo pubblica, dove si ritrovano ragazzi di tutti i ceti sociali, la presenza di un ragazzo handicappato presenta problemi per tutti. Christopher Nolan ha portato lì una sua rivoluzione pacifica le cui conseguenze per l'Irlanda e in un certo senso per il resto del mondo, sono di grande valore.

... e al riconoscimento dei valori intellettuali

Diventa il prossimo traguardo da raggiungere. Egli non vuole tenere solo per sé il tesoro che è cosciente di custodire; con forza ostinata cerca e ottiene la conoscenza delle verità riguardo la condizione umana, le limitazioni di capire i misteri quali la vita, la morte e soprattutto la sofferenza. In questo periodo formativo dell'anima, troviamo le sue angosce morali, le lotte accanite verso i valori religiosi, cristiani nel suo caso. La fede semplice di un fanciullo, le

LIBRI

sue preghiere, la sua consolazione nella carezza di un Dio buono e nell'amore fatto pane nell'Eucarestia, la riverenza del bambino handicappato incapace di aprire la bocca per ricevere il Sacramento della pace, lo fanno tremare in anticipo, mettendo in difficoltà tutti, famiglia, prete e soprattutto se stesso. Ma questo fanciullo fiducioso e credente, diventa adolescente e quel Dio consolatore non gli basta più.

La scoperta della condizione che immiserisce il suo corpo lo fa ribellare contro il Creatore e cade nella tentazione cupa e sottile dell'orgoglio. Le scene drammatiche che raccontano la tentazione e il pentimento di questo ragazzo spastico, più solo che mai ad affrontare la sua infermità morale; le meravigliose risorse che trova nella sua anima ferita per farsi capire dal Padre, quello dei cieli per chiedergli perdono; e da quello in terra per convincerlo a portarlo in chiesa per trovare il suo terzo padre, quello spirituale per confessare la sua colpa, sono pagine piene di bravura letteraria e di realismo poetico.

Il diritto di essere uno degli scelti

Spinge il ragazzo — cosciente della bellezza del dono dell'espressione poetica che gli è stata affidata per il bene comune — a giocare con le parole che ballano felici nella sua testa; inventa nuove parole, ne fa uscire alla luce tante altre che non sa da dove vengano e come siano arrivate fino a lui, parole che si collocano nella storia del suo paese, nelle leggende, nelle favole mitiche. Queste parole che vogliono uscire per descrivere nuovi profumi, nuovi colori e un modo diverso di vedere la relazione tra gli uomini e la natura, lo fanno spogliare della sua debolezza di ragazzo, della sua infermità: rinunciando ad un'altra tentazione — quella di sentirsi offeso e chiudersi nella tranquilla atmosfera della sua famiglia dove si sente amato — chiede di far parte dei riformatori, degli educatori, di quelli che indicano il cammi-

no da seguire per le generazioni future: una persona che ha un messaggio universale di solidarietà umana da dare, simbolo della giustizia e della pace.

Poiché la sua pace è la nostra pace: nessuno infatti può essere felice fin tanto che c'è qualcuno che soffre a causa dell'ignoranza da parte della società o da parte di quella società che pretende di non vedere la sofferenza.

Il diritto alla vita

Il ragazzo spastico emerge più forte dalla lotta: non si ferma alla gioia effimera dei premi letterari: intelligente com'è, approfitta dell'opportunità che questa gloria gli offre, per utilizzare i mezzi di comunicazione, radio, tv, conferenze, ecc., per promuovere la causa dei disabili, per domandare, ancora una volta, un altro diritto, quello più contestato e difficile, quello che lo ha fatto soffrire di più: il diritto alla vita. Fu durante la consegna di un nuovo premio, dedicato al « Personaggio dell'anno » che egli lanciò la sfida. Entrato nella sala seduto nella carrozzella, tutto bello per l'occasione, il pubblico si alzò in piedi unanime per applaudirlo; lui attento a non lasciarsi prendere dall'emozione, guardava sua madre che avrebbe letto le parole del suo figlio incapace di parlare. La mamma lesse: « Il futuro di questi bambini è adesso minacciato dalla società che consiglia di abortire gli spastici nascituri, determinata a scoprire lo stato dell'handicap prima della nascita, scavando nel grembo materno per inserire il cartellino della sentenza di morte per loro e per rendere perplesse le madri col timore del loro arrivo. Tuttavia il bambino spastico non sarà mai un uomo che uccide, ferisce, crea inganni o odia i suoi fratelli. Perché questa società teme il bambino handicappato, perché saluta con gioia un bambino sano e normale e canta vittoria per quello che col tempo può diventare un carnefice potenziale? »

Teresa Barnes

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

CORREZIONE

A pag. 17 del 1° numero 1990 di Ombre e Luci, le ultime due righe della prima colonna vanno sostituite con: *fra i quali sono inseriti alcuni bambini con handicap.*

«LA NOSTRA FAMIGLIA» E L'HANDICAP

« Per ogni impresa umana occorre una filosofia. Il termine "filosofia" non spaventi: ogni uomo è filosofo anche se non lo sa; infatti ciascuno ha una propria visione dell'uomo, dei suoi valori, della vita e della società.

La nostra filosofia, cioè la nostra visione dell'uomo, è quella della fede, che ci indica come valore prioritario assoluto l'uomo, la cui dignità è tanto grande da trascenderlo. Perciò ogni sforzo, ogni energia spesa per garantire anche un solo grado di questa dignità, per consentire all'uomo, visto nella sua globalità e unità, una libertà sempre maggiore da qualsiasi impedimento e da qualsiasi forma di condizionamento, non hanno prezzo.

Inoltre l'uomo è un essere sociale. Le sue difficoltà si ripercuotono inevitablmente sulla prima sua società che è la famiglia. Pertanto, mentre "La Nostra Famiglia" opera per ottenere la migliore espressione possibile dell'umanità dell'individuo disabile, grande attenzione rivolge alla sua famiglia assumendo e condividendo le sue problematiche esistenziali per ripristinare o garantire quella felicità e quella gioia di vivere a cui ciascuno ha diritto.

Per tradurre in realtà questi princìpi di fondo, sono andate via via meglio specificandosi alcune linee direttive semplici e chiare della nostra filosofia: in primo luogo, non è fatalista; la stessa nostra matrice cristiana impedisce che lo sia; di conseguenza non è pessimista: Il pessimismo, quasi per un paradosso, dà talora luogo a forme di carità, ma si tratta di una carità che non aiuta veramente.

L'OTTIMISMO dà vita a forme di carità intrise di speranza.

In secondo luogo, proprio in rapporto a quell'orientamento ottimista, crediamo che un aiuto per essere concreto, debba essere **competente, efficace, adeguato ai tempi.** Aiutare in modo competente è una forma di rispetto per la dignità di chi ha bisogno e per quella stessa di chi interviene a suo favore. La competenza ha tante facce: essa può significare un'attrezzatura moderna, un'elevata professionalità, ma anche qualcosa di meno importante in apparenza anche se ugualmente determinante nella sostanza. Ambienti idonei, ordine, puntualità, correttezza, chiarezza, disponibilità sono caratteri importanti della competenza.

In terzo luogo pensiamo che **ogni individuo ha diritto di raggiungere ed esplicare il massimo delle proprie potenzialità**.

Non si tratta di un discorso strumentale, ma di un assunto esistenziale. Alle volte tali potenzialità sono minime e qualcuno scuote la testa vedendo i nostri sforzi per attualizzarle: costui è certamente un filosofo pessimista. Ogni uomo infatti ha diritto a realizzarsi per quanto può e nessuno può dire quando quel "quanto" è troppo poco.

Se queste potenzialità possono essere raggiunte solo ad alto prezzo ciò non deve spaventarci; in fondo è elevatissimo anche il prezzo dei mezzi che l'uomo costruisce per distruggere il proprio prossimo e questa considerazione deve far cadere ogni scrupolo; quelli spesi ad alimentare anche una microscopica fiammella di vita sono tempo e denaro ben impiegati.

In quarto luogo **evitiamo le soluzioni facili e generalizzate**, raramente esse sono rispettose dell'uomo. Operare in questo campo richiede grande pazienza e la massima considerazione per il caso individuale.

Infine abbiamo grande **fiducia nella ricerca**, la dimensione che è troppo assente in questo settore. Tale assenza ha una ragione ben precisa che non è proporzionale alle difficoltà incontrate; essa è invece proporzioanle allo scarso interesse per la persona disabile.

Quando in un settore vengono investite forze e risorse, i risultati non mancano mai e nel nostro si è investito male e troppo poco.

Una filosofia semplice per un problema complesso, potrebbe dire qualcuno, ma la storia insegna che questo abbinamento ha funzionato infinite volte ».

OGNI GESTO
OGNI SFORZO
OGNI ENERGIA

SPESI PER CONSENTIRE
AUTONOMIA
LIBERTÀ
DIGNITÀ
CONTRO OGNI SPERANZA

NON HANNO PREZZO